

«mitenand»

Zeitschrift der Kinderkrebshilfe Schweiz

2012 **1**



Kinderkonzerte **9**



Grosseltern trauern **16**



Highlights 2012 **26**



kinderkrebshilfe schweiz

begleitet, unterstützt, setzt sich ein



«**mitenand**»Zeitschrift der Kinder-
krebshilfe Schweiz**Herausgeberin:**

Kinderkrebshilfe Schweiz
Florastrasse 14,
CH-4600 Olten
Telefon 062 297 00 11
Telefax 062 297 00 12
info@kinderkrebshilfe.ch

www.kinderkrebshilfe.ch

PC-Konto 50-1225-5

Redaktionsleitung:

Birgitta Setz,
Kinderkrebshilfe Schweiz

**Grafik, Layout
und Illustrationen:**

grafik_m, Markus Beer
4566 Halten

Auflage: 2500 Expl.
Erscheint dreimal jährlich
Gedruckt auf FSC-zertifiziertes
Papier Euroset weiss 90g/m²

E-mail-Anschrift
des Redaktionsteams:
mitenand@kinderkrebshilfe.ch

**Redaktionsschluss
Ausgabe 2/2012:**

21. Mai 2012

Titelbild:**Relaxwochende für Väter**

Spass und Abenteuer
für echte Männer
(ab Seite 4)

**Geschätzte Leser und Leserinnen**

«Das Gestern ist vorbei, das Morgen ein Geheimnis und das Heute ein Geschenk.»

Dieser Satz begleitet mich seit der Krebserkrankung unseres Sohnes. Manchmal schreibe ich den Satz einfach so für mich auf und lasse das Heute Revue passieren, schenke meine ganze Aufmerksamkeit einem kleinen Moment des Tages und ...ich finde immer etwas, das ich als Geschenk annehmen darf.

Wieso komme ich auf dieses Thema? Im Zusammenhang mit 25 Jahre Kinderkrebshilfe Schweiz werde ich immer wieder gefragt, ob man da von einem «JUBILÄUM» sprechen dürfe? Das töne so nach «ausgelassen feiern, Reden halten, Geschenke überbringen». Irgendwie nicht wirklich passend.

Für mich ist klar: der Grund, dass es die Kinderkrebshilfe Schweiz braucht, ist ganz sicher nicht erfreulich und der Tag der Diagnose nahm bestimmt niemand von uns als Geschenk wahr. Doch wenn ich zurück schaue, dann sind es all die lieben Menschen, die uns begleitet und unterstützt haben, oft einfach im Stillen für uns da waren, uns durch die Hochs und Tiefs getragen haben; ja, das waren Geschenke.

Und genau das möchte auch die Kinderkrebshilfe Schweiz weiterhin für betroffene Familien tun. Ein offenes Ohr haben, Freud und Leid gemeinsam tragen, Anlässe organisieren, die dazu einladen, den Moment zu geniessen und für das Morgen Kraft zu tanken.

So bieten wir 2012 nicht einfach einen Gross-Anlass zu 25 Jahre Kinderkrebshilfe Schweiz an sondern verteilen die Farbtupfer auf das ganze Jahr. Sie haben z.B. die Möglichkeit im Verlauf des Jahres ein Kinderkonzert zu besuchen (den Konzertplan finden Sie auf Seite 9) oder sonst an einem unserer Anlässe teil zu nehmen.

«Jubiläum» hin oder her, wir bleiben unseren Kernaufgaben treu und diese sind so vielfältig wie die Ausgabe vom «mitenand», welche Sie nun in den Händen halten.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie das Gestern in Liebe ablegen können, für das Morgen keine Sorgen auf Vorrat machen und dass Sie im Heute – und sei es noch so klein – ein Geschenk finden werden.

Birgitta Setz

Geschäftsleiterin der Kinderkrebshilfe Schweiz



4 – 7	Relaxing für echte Männer: Väterwochenende
	25. bis 27. November 2011
8	Kinderwochenende
	3. und 4. Dezember 2011 in Zofingen
9	Lilibiggs Kinderkonzerte 2012
	Veranstaltungskalender
10 – 13	Nachsorge nach Krebs im Kindesalter
	Ein neues Feld für die Pflege
14 – 15	Gedanken zur Trauerbegleitung
	Beate Weber stellt sich vor
16 – 17	Wenn Grosseltern ihr Enkelkind...
	...zu den Sternen begleiten müssen
18 – 19	Danke
	für eure Teilnahme an der Namensfindung der Jugendhelden
20 – 21	Mit der Klobürste Zähne putzen
	Elterngruppe Ostschweiz
22 – 23	Schatzsuche auf dem Gurten
	Elterngruppe Bern
24 – 25	Racletteplausch mit Samichlaus
	Elterngruppe Aarau
26 – 29	Jahres-Programm
	Die Veranstaltungen des Jubiläumsjahrs 2012
30	Mitmach Aktion
	Malen, Zeichnen, Fotografieren, Filmen...
31	Adressen
	Koordinaten wichtiger Organisationen
32	«mitenand» Comic
	Unsere Helden gehen auf ein musikalisches Entdeckungsabenteuer



Relaxwochenende für Väter

vom 25. – 27. November 2011



Schon fast traditionsgemäss fand Ende November das Relaxwochenende für Väter im Swiss Holiday Park in Morschach statt.

Bereits in der ersten Stunde des Anlasses waren spontane Entscheide des Organisationsteams gefragt: Norbert Gafner und Markus Marti erhielten die Nachricht, dass sich ein Teilnehmer wegen Krankheit kurzfristig abmelden musste! Dank spontanem Einsatz und äusserster Flexibilität diverser Personen konnte der freie Platz jedoch schnell wieder besetzt werden. Jetzt konnte uns definitiv nichts mehr aus der Ruhe bringen. Nach und nach trafen die Väter ein und bezogen ihre Hotelzimmer.

Um 18.30 Uhr trafen wir uns zum gemeinsamen Apéro. Bei einer Vorstellungsrunde konnte man sich etwas näher kennen lernen.







PLATZ	NAME	PUNKTE
1	Norbert	123
2	Markus	110
3	Adrian	82
4.	David	61
5.	Stefan	57
6.	Peter	55
7.	0	0
8.	0	0
9.	0	0
10.	0	0
Ergebnisse nach 1 Runden:		488



Beim anschliessenden Nachtessen in der «Schwiizerstube» hatten wir die Gelegenheit, uns für das bevorstehende Bowlingspiel zu stärken. Nach dem feinen Nachtessen und dem herrlichen Dessert gings gemeinsam zur Bowlinganlage, wo wir zuerst die speziellen Schuhe in Empfang nahmen. Es wurde versucht, möglichst viele «Spars» zu erzielen. Nachdem wir die erste Runde gespielt hatten, traf nun auch der letzte Vater bei uns ein. Sofort wurde er ins Spiel integriert.

Am Samstagmorgen nach dem Frühstück war Wellness angesagt, was auch von allen sehr genossen wurde. Um die Mittagszeit stieg die muntere Schar in den bereitstehenden Bus





und machte sich auf Richtung Muotathal zur Husky-Lodge. Mit einem reichhaltig servierten Apéro wurden wir herzlich begrüsst. Durch die beiden Mushers Nicole und Meiri wurde uns geschichtliches und vor allem über die Haltung der Huskies erzählt. Danach gings ins Gehege, wo wir von über 30 Huskies mit tosendem Gejaule begrüsst wurden. Nach weiteren Infos von Nicole durften wir die Huskies für die Ausfahrt bereit machen. Nach dem Verladen in einen Anhänger gings Richtung Känzig Pass. Auf einem Hochplateau angekommen, wurde alles für die bevorstehenden Ausfahrten bereit gestellt. Wegen Schneemangel mussten diese mit Trottinets gemacht werden, was aber auch allen sehr gefiel. Zum Schluss gings zurück ins

Gehege, wo wir beim Füttern mithelfen durften. Danach war auch für uns das Nachtessen angesagt. Beim gemütlichen Fondueplausch liess man den schönen Nachmittag nochmal Revue passieren. Zurück in Morschach war Wellness angesagt.

Am Sonntagvormittag konnten wieder alle die schöne Wellnessanlage geniessen. Nach einer kleinen Stärkung am frühen Nachmittag hiess es dann für alle Abschied nehmen. Mit hoffentlich vielen schönen Eindrücken und vor allem gestärkt gings auf die Heimreise.

Wir bedanken uns bei allen für das wunderbare Wochenende.

Norbert und Markus



Kinderwochenende 2011

3. und 4. Dezember in Zofingen

LIEBER SAMICHLAUS,

Vielen Dank für das schöne Wochenende in Zofingen. Es hat uns allen sehr gut gefallen. Wir waren 8 Kinder aus der ganzen Schweiz, von Basel bis nach St. Gallen waren alle Regionen vertreten.

Wie du ja weisst, war die Jugendherberge unser Standort. Janine (Pflegefachfrau) und Antonia (Erlebnispädagogin) begleiteten uns an diesen zwei Tagen. Nachdem wir acht Kinder uns gegenseitig anhand eines Grittibänz vorgestellt haben, ging es hinaus an die frische Luft. Auf unserem Spaziergang sammelten wir Naturgegenstände für unsere Girlande, die wir mit bunten, selbstgefilzten Herzen und Kugeln ergänzten. Es war eine friedliche und kreative Beschäftigung.

Am späteren Nachmittag machten wir uns auf die Suche nach dir. Auf dem Weihnachtsmarkt haben wir dich, den Schmutzli und deinen Esel gefunden. Danke für die lustige Geschichte über den Wurzelmann, die du uns so schön erzählt hast.

Zurück in der Jugendherberge konnten wir ein feines Abendessen geniessen und hatten anschliessend noch Zeit für Spiele und eine Gutenachtgeschichte. Müde und zufrieden sind alle ins Bett gekrochen.

Am nächsten Morgen, nach einem feinen Frühstück, verzierte jeder seinen eigenen, von Janine bereits gebackenen Lebkuchenstern. Eine bunte süsse Sache.

Dann war es Zeit für frische Luft und wir gingen in den Park und machten Spiele. Wir bekamen die Aufgabe, ein spezielles Weihnachtslogo für



dich zu gestalten. Das war gar nicht so einfach. Vor allem weil wir uns auf verschiedene lustige Art miteinander unterhalten mussten (springend, singend, blind oder alles miteinander).

Wir haben uns aber auf einen schönen Tannenbaum geeinigt und hoffen, dass du zufrieden bist. Die Engel Janine und Antonia waren es.

Anschliessend wärmten wir uns mit einer Suppe wieder auf und nach einer weiteren kurzen Bastelaktion hiess es dann auch schon Koffer packen und zurück zum Bahnhof. Gemeinsam fuhren wir mit dem Zug nach Olten. Hier mussten wir definitiv TSCHÜSS sagen. Wir alle hoffen auf ein Wiedersehen nach dem Motto «irgendwo, irgendwann».

Wir danken dir für dieses schöne Adventswochenende mit all den tollen Menschen, die dabei gewesen sind.

Fina und Michelle



Lilibiggs Kinderkonzerte 2012

Infos unter www.kinderkonzerte.ch



Frühlingsfestival 1. April 2012
Zürich, Hunziker-Areal

Silberbux

Basel	2. Juni 2012 3. Juni 2012	Andrew Bond, Silberbux Schtärneföifi, Christian Schenker
Zürich	9. Juni 2012 10. Juni 2012	Andrew Bond, Silberbux Linard Bardill, Schtärneföifi
Bern*	16. Juni 2012 17. Juni 2012	Schtärneföifi, Silberbux Linard Bardill, Andrew Bond
Grüningen*	23. Juni 2012 24. Juni 2012	Linard Bardill, Schtärneföifi Andrew Bond, Silberbux
Zug/Zugerberg*	7. Juli 2012 8. Juli 2012	Bruno Hächler, Christian Schenker Andrew Bond, KarTon
Urnäsch*	28. Juli 2012 29. Juli 2012	Linard Bardill, Christian Schenker Andrew Bond, Schtärneföifi
Meiringen*	4. August 2012 5. August 2012	Linard Bardill, Marius & die Jagdkapelle Leierchischte, Christian Schenker
Windisch	25. August 2012 26. August 2012	Andrew Bond, Christian Schenker Linard Bardill, Silberbux
Kreuzlingen	1. September 2012 2. September 2012	Andrew Bond, Silberbux Linard Bardill, Marius & die Jagdkapelle
Chur	8. September 2012 9. September 2012	Linard Bardill, Marius & die Jagdkapelle Andrew Bond, Schtärneföifi
Olten	22. September 2012 23. September 2012	Andrew Bond, Marius & die Jagdkapelle Christian Schenker, Silberbux

*mit Camping



Die Kinderkrebshilfe Schweiz lädt betroffene Familien zu einem dieser Konzerte ein! Wählen Sie aus und reservieren Sie sich die Tickets einen Monat im Voraus bei uns auf der Geschäftsstelle.



Nachsorge nach Krebs im Kindesalter

Ein neues Feld für die Pflege



Gisela Michel, PhD

Dank den Erfolgen bei der Behandlung von Krebs bei Kindern werden immer mehr Kinder geheilt. Spätfolgen kommen jedoch häufig vor, daher sind regelmässige Nachkontrollen für viele der ehemaligen Patienten notwendig.

In der Schweiz werden die Nachkontrollen meistens durch die ehemals behandelnden Kinderonkologen durchgeführt. Da die Zahl der Langzeitüberlebenden steigt, wird dieses Vorgehen jedoch zunehmend schwieriger werden. In Zukunft könnten Pflegefachpersonen dabei eine wichtige Rolle übernehmen.

Zusammenfassung

Was wissen wir schon über das Thema?

Die Behandlung von Krebs bei Kindern hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verbessert und über 80% der Kinder werden heute geheilt. Die Behandlung ist jedoch häufig mit Spätfolgen verbunden und regelmässige Nachkontrollen sind deshalb wichtig.

Welchen Wissensgewinn bringt der Artikel?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Nachkontrollen sinnvoll zu organisieren. Im Artikel werden verschiedene Modelle mit Vor- und Nachteilen vorgestellt (Nachkontrollen durch den pädiatrischen Onkologen, den medizinischen Onkologen, den Hausarzt oder das interdisziplinäre Team).

Welche Bedeutung hat das Thema für die Praxis?

In der Schweiz werden Nachkontrollen noch hauptsächlich von den pädiatrischen Onkologen durchgeführt. In Zukunft könnten neue Modelle mit aktiver Beteiligung von Pflegefachpersonen diskutiert und eingeführt werden.

Krebs im Kindesalter ist sehr selten und macht in der Schweiz weniger als 0.5% aller Krebsfälle aus (Bouchardy, Lutz, & Kuehni, 2011). Krebs ist jedoch bei Kindern zwischen 1 und 14 Jahren nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache (Junker et al., 2008). In den letzten Jahrzehnten gab es grosse Fortschritte in der Behandlung, so dass heute etwa 80% der krebserkrankten Kinder geheilt werden können (Gatta et al., 2009). Die Behandlung mit Chemotherapie und Bestrahlung hat allerdings oft Auswirkungen auf die spätere Gesundheit; bis zu zwei Drittel der ehemaligen Patienten leiden unter Spätfolgen, etwa ein Drittel sogar unter sehr gravierenden (Oeffinger et al., 2006). Zu diesen gehören Probleme wie Lungenfibrose, Schilddrüsen Über- oder Unterfunktion und Herzinsuffizienz (Diller et al., 2009). Oft treten aber auch psychische und soziale Probleme auf (Michel, Rebholz, von der Weid, Bergstraesser, & Kuehni, 2010). Um diese Spätfolgen, aber auch Rezidive oder Zweittumoren, möglichst früh erkennen und behandeln zu können, sind regelmässige Nachkontrollen wichtig.

In diesem Bericht werden verschiedene Möglichkeiten beschrieben, wie Nachkontrollen für ehemalige Kinderkrebspatienten organisiert werden können, inklusive Vor- und Nachteile der verschiedenen Modelle. Ein spezieller Fokus liegt auf der Rolle der Pflegefachperson in der Nachkontrolle.

Zweck und Durchführung von Nachkontrollen

Als Nachkontrollen werden die Arztkonsultationen bezeichnet, die nach Abschluss der Krebstherapie stattfinden. Oft besuchen Kinderkrebs-Survivors die Nachkontrollen im Rahmen einer klinischen Studie regelmässig bis etwa 5–10 Jahre nach Diagnose oder Ende der Therapie. Die wichtigsten Bereiche der



Nachsorge sind ausser der Früherkennung und Behandlung von Rezidiven und Spätfolgen:

1. Information der ehemaligen Patienten über ihre ehemalige Krebserkrankung und die Therapie.
2. Beratung zum Lebensstil insbesondere Gesundheitsverhalten.
3. Unterstützung zur Wiederherstellung einer gewissen Normalität im psychischen und sozialen Bereich, zum Beispiel hinsichtlich Schule und Ausbildung.
4. Erweiterung des Wissens über Spätfolgen, damit heutigen und zukünftigen Patienten besser geholfen werden kann (*von der Weid & Wagner, 2003*).

Verschiedene Gruppen haben Guidelines entwickelt und beschrieben, welche Nachkontrollen nach welchen Diagnosen und Behandlungen durchgeführt werden sollten, zum Beispiel:

- Children's Oncology Group (COG):
www.survivorshipguidelines.org
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network
www.sign.ac.uk/pdf/sign76.pdf
- Late Effects Study Group United Kingdom:
www.cclg.org.uk/library/19/PracticeStatement/LTFU-full.pdf

Die Organisation der Nachkontrollen ist allerdings trotz Guidelines schwierig und es wurden verschiedene Modelle vorgeschlagen oder bereits umgesetzt. Eine Möglichkeit ist, die Survivors in verschiedene Risikogruppen einzuteilen. Für Survivors mit einem geringen

Risiko für Spätfolgen (z.B. operative Entfernung des Tumors, Chemotherapie mit geringem Risiko für Spätfolgen) kann ein Screening mittels Fragebogen oder per Telefon ausreichen. Für Survivors mit Chemotherapie oder tiefdosierter kranialer Bestrahlung (*24 Gray*) werden Nachkontrollen durch den Hausarzt oder eine spezialisierte Pflegeperson vorgeschlagen. Eine spezialisierte, medizinisch betreute Spätfolgenklinik wird für alle übrigen Survivors empfohlen (*Wallace et al., 2001*).

Wir haben in Sheffield, England, Survivors befragt, welches von vier Modellen ihnen am meisten zusagen würde:

1. Nachkontrolle in der Klinik.
2. Nachkontrolle durch eine spezialisierte Pflegeperson.
3. Nachkontrolle durch den Hausarzt.
4. Nachkontrolle mittels Fragebogen oder telefonisch.

Am meisten geschätzt wurde das Modell mit der ärztlich geleiteten Nachkontrolle in der Klinik, gefolgt von Nachkontrollen durch die spezialisierte Pflegeperson (*Michel et al., 2009*). Besonders zufrieden waren Survivors, wenn während einer Konsultation Themen besprochen wurden, die sie selbst auch diskutieren wollten und nicht nur vom Arzt oder der Pflegeperson vorgegebene Themen. Zudem war die Zufriedenheit mit der Qualität der Nachkontrollen höher, wenn die Survivors eher medizinische Betreuung erwarteten. Survivors, die sich hauptsächlich psychosoziale Betreuung gewünscht hätten, waren weniger zufrieden (*Michel, Greenfield, Absolom & Eiser, 2010*).



Vor- und Nachteile der Nachkontrollen-Modelle

Jedes Modell der Nachkontrollen ist mit Vor- und Nachteilen verbunden. Während Nachkontrollen, in die der ehemals behandelnde Kinderonkologe direkt involviert ist, eine ausgezeichnete Betreuung mit bestem Wissen über die ehemalige Diagnose, deren Behandlung und möglichen Spätfolgen von Krebs und Therapie gewährleisten, steigt gleichzeitig die Belastung der pädiatrischen Onkologen. Sie sind in erster Linie für die Betreuung von neuen Patienten zuständig und haben Mühe, gleichzeitig der wachsenden Zahl Survivors gerecht zu werden.

Eine Überweisung an den Hausarzt kann vor allem für Survivors mit geringem Risiko für Spätfolgen sinnvoll sein. Die Betreuung durch den Hausarzt ermöglicht, dass die Kinderonkologen sich auf Krebspatienten mit einer akuten Krankheit konzentrieren können. Wenn jedoch keine enge Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Kinderonkologe stattfindet, gehen Informationen über die Langzeitfolgen verloren; ausserdem sind auch Informationen über positive Aspekte resp. das Fehlen von Spätfolgen für die Forschung und die Behandlung von neuen Patienten wichtig. Zudem kann eine gute Nachkontrolle durch den Hausarzt nur sichergestellt werden, wenn ihm auch das entsprechende Wissen in Form von Weiterbildung, Guidelines und enger Zusammenarbeit mit den Kinderonkologen (shared care) zur Verfügung gestellt wird.

Das interdisziplinäre Team wird von vielen Experten als ideales Modell angesehen. Es besteht aus verschiedenen Spezialisten (inklusive Hausärzten), die gemeinsam die Nach-

sorge der Survivors übernehmen. Die zentrale Figur im interdisziplinären Team ist der Koordinator. Diese Rolle wird in vielen Fällen von einer spezialisierten Pflegefachperson übernommen. Der Koordinator bietet Survivors für die Nachkontrollkonsultationen auf, er schaut die Krankengeschichte des Survivors durch (oft gemeinsam mit einem Kinderonkologen) und organisiert die Spezialisten und Screenings, die für die Konsultation notwendig sind. In verschiedenen Ländern kann die Pflegefachperson mit Spezialisierung in pädiatrischer Onkologie resp. Spätfolgen nach Kinderkrebs auch die Hauptkonsultation übernehmen und Survivors bei Bedarf an die Spezialisten oder zu bestimmten Tests überweisen. In anderen Ländern oder Kliniken übernimmt diese Rolle ein Allgemeinpraktiker mit Erfahrung auf dem Gebiet Spätfolgen nach Kinderkrebs.

Die Rolle der Pflegefachpersonen

In den USA waren Pflegefachpersonen schon Mitte der 1980er Jahre in die Nachkontrolldiskussion involviert, als «Survivorship» in der pädiatrischen Onkologie überhaupt ein Thema wurde. Pflegefachpersonen entwickelten, implementierten und evaluierten Nachkontrollprogramme. An verschiedenen Orten war es schon zu Beginn eine Pflegefachperson, welche die Nachkontrollen organisierte und leitete (eine historische Übersicht ist zu finden bei Ruccione, 2009).

In den letzten Jahren wurde die Rolle der Pflegefachpersonen in der Nachkontrolle vermehrt diskutiert. Carlson und Kolleginnen (2008) haben verschiedene Aufgaben beschrieben, die von Pflegefachpersonen mit unterschiedlicher Aus- und Weiterbildung übernommen werden können.





Nachkontrollen in der Schweiz

In der Schweiz werden die Nachkontrollen bisher hauptsächlich von den pädiatrischen Onkologen übernommen. Dies garantiert einerseits eine ausgezeichnete klinische Betreuung, aber langfristig werden die pädiatrischen Onkologen überfordert sein, wenn sie zusätzlich zur Behandlung von Patienten mit akuter Krankheit auch die Nachkontrolle von Survivors übernehmen müssen. Teilweise arbeiten Kinderonkologen mit medizinischen Onkologen zusammen, manchmal erfolgt auch eine Überweisung an den Hausarzt. Ein systematisches Modell der Nachsorge fehlt jedoch bis heute, und viele Survivors gehen deshalb gar nicht mehr zu Nachkontrollen (Rebholz, von der Weid, Michel, Niggli, & Kuehni, 2010). Vielen Survivors ist auch der Nutzen von Nachkontrollen nicht bekannt (Michel

et al., 2010). Heute interessieren sich vor allem Survivors im mittleren Alter, die lange keine Nachkontrollen besucht haben, dafür, ob es heute noch Folgen ihrer früheren Erkrankung und Behandlung geben könnte. Eine Sensibilisierung für das Thema, aber auch die mit dem Alter einhergehenden, zunehmenden körperlichen Probleme könnten dazu führen, dass ältere Survivors vermehrt Nachkontrollen in Anspruch nehmen möchten. Es ist deshalb an der Zeit, dass in der Schweiz ein sinnvolles Nachkontrollmodell entwickelt wird. Pflegefachpersonen könnten einen wichtigen Teil dazu beitragen.

Gisela Michel, PhD

Institut für Sozial- und Präventivmedizin,
Universität Bern, Finkenhubelweg 11, 3012 Bern,
Tel. 031 631 33 47, Fax 031 631 74 56,
michel@ispm.unibe.ch

Am Onkologiepflegekongress 2011 in St. Gallen hielt Gisela Michel einen Vortrag zum Thema Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindesalter. Hier haben wir nur einen Teil des Vortrages abgedruckt. Das ungekürzte Referat finden Sie bei www.kinderkrebshilfe.ch/publikationen



Wenn ein Kind an Krebs stirbt

eine Trauerbegleiterin stellt sich



Beate Weber

HOFFNUNG

Du wirst unzählige Tränen vergiessen, weil sie gegangen sind.

Irgendwann aber

wirst du lächeln können, weil sie gelebt haben.

Du wirst die Augen schliessen und wünschen, dass sie zurückkommen mögen.

Irgendwann aber

werden dir die Augen aufgehen und du wirst all das sehen, was sie dir zurückgelassen haben.

Dein Herz wird leer sein und traurig, weil du sie nicht sehen kannst.

Irgendwann aber

wirst du wieder voll von der Liebe sein, die ihr geteilt habt.

Du wirst keine Zukunft mehr sehen können und im Gestern leben.

Irgendwann aber

wirst du wieder glücklich werden wegen des Gestern.

Du wirst immer wieder daran denken, dass sie gegangen sind.

Irgendwann aber

wirst du in Freude ihr Andenken bewahren und es weiter leben lassen.

Irgendwann

wirst du tun, was sie gewollt hätten: lächeln, deine Augen öffnen, lieben und weiter machen.

Dr. J. K.

Vor einigen Jahren erhielt ich von einem Teilnehmer meiner Trauergruppe dieses schöne Gedicht.

Es zeigt die verschiedenen Weg-Stationen, die trauernde Eltern nach dem Tod Ihres Kindes gehen müssen. Es zeigt die Hochs und die Tiefs, das Lachen und Weinen, die Verzweiflung und die Hoffnung...

All dies sind Stationen auf einem Weg, von dem man niemals geglaubt hätte, ihn gehen zu müssen, ja gehen zu können! Oft fehlen die Worte. Diesem allzu frühen Tod von Kindern und Jugendlichen stehen wir sprachlos und machtlos gegenüber. Wie soll es weitergehen? Wie kann es überhaupt weitergehen? Will ich überhaupt weitergehen? Viele Fragen werden in der Zeit der Trauer aufgeworfen. Einige werden gestellt, besprochen, ja sogar gelöst werden. Andere bleiben immer wiederkehrend, werden immer wieder neu gestellt – ohne dass man je eine Antwort darauf erhalten würde.

Reflektionen des Lebens

Warum? Diese Stationen bin auch ich vor vielen Jahren in meinem Leben gegangen. Nach dem Tod meiner Tochter Maria Veronika 1985 habe ich damals verzweifelt nach Eltern gesucht, nach Menschen, die Ähnliches erlebt haben um mich mit ihnen auszutauschen und so vielleicht verstehen zu können oder auch Antworten zu finden... Ich gründete im Januar 1986 daraufhin eine der ersten Gesprächsgruppen für verwaiste Eltern in Deutschland und durfte seitdem viele Eltern und Familien ein Stück auf ihrem Weg durch ihre ganz persönliche Trauer hindurch begleiten. In der Schweiz stehe ich seit 2003 mit der Promethea-Trauerbegleitung betroffenen Menschen zur Seite.



Ich selbst bin ausgebildete Trauerbegleiterin und seit 26 Jahren in der Begleitung Trauernder tätig. Ich bin Mutter von acht Kindern, sieben Lebenden und einer verstorbenen Tochter und seit 1996 alleinerziehend. Neben Vorträgen, Weiterbildungen, Gesprächsabenden biete ich auch Workshops und Wochenenden für Familien an. Dabei ist es mir wichtig, innerhalb einer Familie Möglichkeiten zu finden, die es jedem Mitglied erlauben, seiner persönlichen Trauer Ausdruck zu verleihen. Nicht an Krisen zu zerbrechen, sondern letztendlich gestärkt daraus hervorgehen. Diese Erfahrungen sind nicht nur für uns Erwachsene wichtig, sondern auch für unsere Kinder lebensnotwendig.

Verständnis finden, sich nicht erklären zu müssen, akzeptiert zu sein in seiner Trauer, das sind wichtige Bedürfnisse, die in einer Trauergruppe gestillt werden können. Vernetzung, so wie es auch hier in der Kinderkrebshilfe Schweiz geschieht, ist ein wichtiger Punkt für Eltern und Familien in Krisenzeiten.

Gemeinsam statt einsam

Die Kinderkrebshilfe Schweiz hat erkannt, dass eine Begleitung der Eltern, Familien in Krankheitssituationen nicht beim Tod des Kindes endet. Es sollten Angebote, Möglichkeiten für die Zurückbleibenden geschaffen werden, um sich in ihren neuen Lebenssituationen wiederum begegnen und vernetzen zu können. Aus diesem Grund bietet die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz bereits seit einigen Jahren Abende für trauernde Eltern an, die von mir begleitet werden.

Die Kinderkrebshilfe Schweiz offeriert gegen einen geringen Beitrag ein wohltuendes, stärkendes Wochenende für Eltern und Familien,

die ein Kind an Krebs verloren haben. Vom 20. bis zum 22.4. findet im Rüttihubelbad bei Worb bereits zum dritten Mal ein Familien- Wochenende statt. Wichtig ist an diesem Wochenende das Miteinander in der Familie zu leben, im Bewusstsein des Verlustes des eigenen Kindes.... Gemeinsame Unternehmungen, Geniessen, Fühlen, Erforschen sich wieder unter einem neuen Blickwinkel spüren und erleben können, dies sind nur einige Themen für die teilnehmenden Familien. Aber auch bewusst eine Erinnerungsfeier zu gestalten, innezuhalten, Lebensfragen zu stellen, sich mit sich selbst und der Familie beschäftigen, sind wichtige Schritte für das gemeinsame weitere Leben. Dabei wird das Kennenlernen von Betroffenen, der Austausch und das Gespräch mit Anderen ebenfalls nicht zu kurz kommen. Kulinarisch hat das Rüttihubelbad viel Wohltuendes zu bieten und an Aktivitäten für die Kinder und Ruhepunkte für alle wird es sicher auch nicht mangeln. Trauen Sie sich zu, zu trauern um zu leben – und vor allem trauen Sie es auch Ihren Kindern zu!

In herzlicher Verbundenheit

Beate Weber

Promethea-Trauerbegleitung
www.promethea.ch

Im Auftrag der Kinderkrebshilfe Schweiz,
begrüsse ich Sie herzlichst zu diesem ganz
besonderen Familienwochenende im Rüttihubelbad vom 20. bis 22. 4. 2012.



Wenn Grosseltern ein Enkelkind...

...zu den Sternen begleiten müssen



In einem normalen Grosseltern-Leben ist Kinderkrebs ganz weit weg. Sicher hört und liest man manchmal davon, wechselt vielleicht schnell das TV-Programm oder blättert die Seite um.

Weil diese Bilder und die damit verbundenen Ängste zu krass sind. Man will sich davor schützen. Niemals hätte ich damit gerechnet, dass es uns treffen könnte.

Im Dezember 2006 wurde bei unserem 7-jährigen Enkel Till die Diagnose Hirntumor gestellt. Es traf uns völlig unerwartet, er schien doch kerngesund zu sein. Gerade waren wir noch mit ihm im Kinderhotel in Oesterreich. So fröhlich, voller Energie und Lebensfreude genoss er diese gemeinsame Auszeit. Das Glück schien auf unserer Seite zu sein und wir waren unendlich dankbar. Jeden Tag!

Kinderkrebs – Tsunami für die ganze Familie

Von einer Sekunde zur andern zerbricht die Welt, in der man sich sicher fühlte und vertraut. Das Fallen beginnt. Willkommen auf Planet Onko.

Niemand weiss, wie lange diese Geschichten dauern und wie sie enden werden. Ein Dauerleben im Ausnahmezustand nimmt seinen Lauf. Als Grosseltern wird man gebraucht wie nie zuvor. Und man muss unendlich tapfer und mutig sein. Über dem ganzen Leben wie eine dunkle Wolke, die entsetzliche Angst vor diesem Krebs. Alles wird anders und braucht unendlich viel Kraft.

Die Eltern bestimmen Weg und Richtung. Die Grosseltern tun das, was von ihnen gebraucht und gewünscht wird. Sie müssen sich selbst

zurückstellen, was nicht immer einfach ist. Es geht darum, Lösungen zu finden. Immer wieder. Viele Beziehungen zerbrechen an diesem Anspruch und Druck.

Till starb im September 2010. Vier Jahre haben wir zusammen gekämpft.

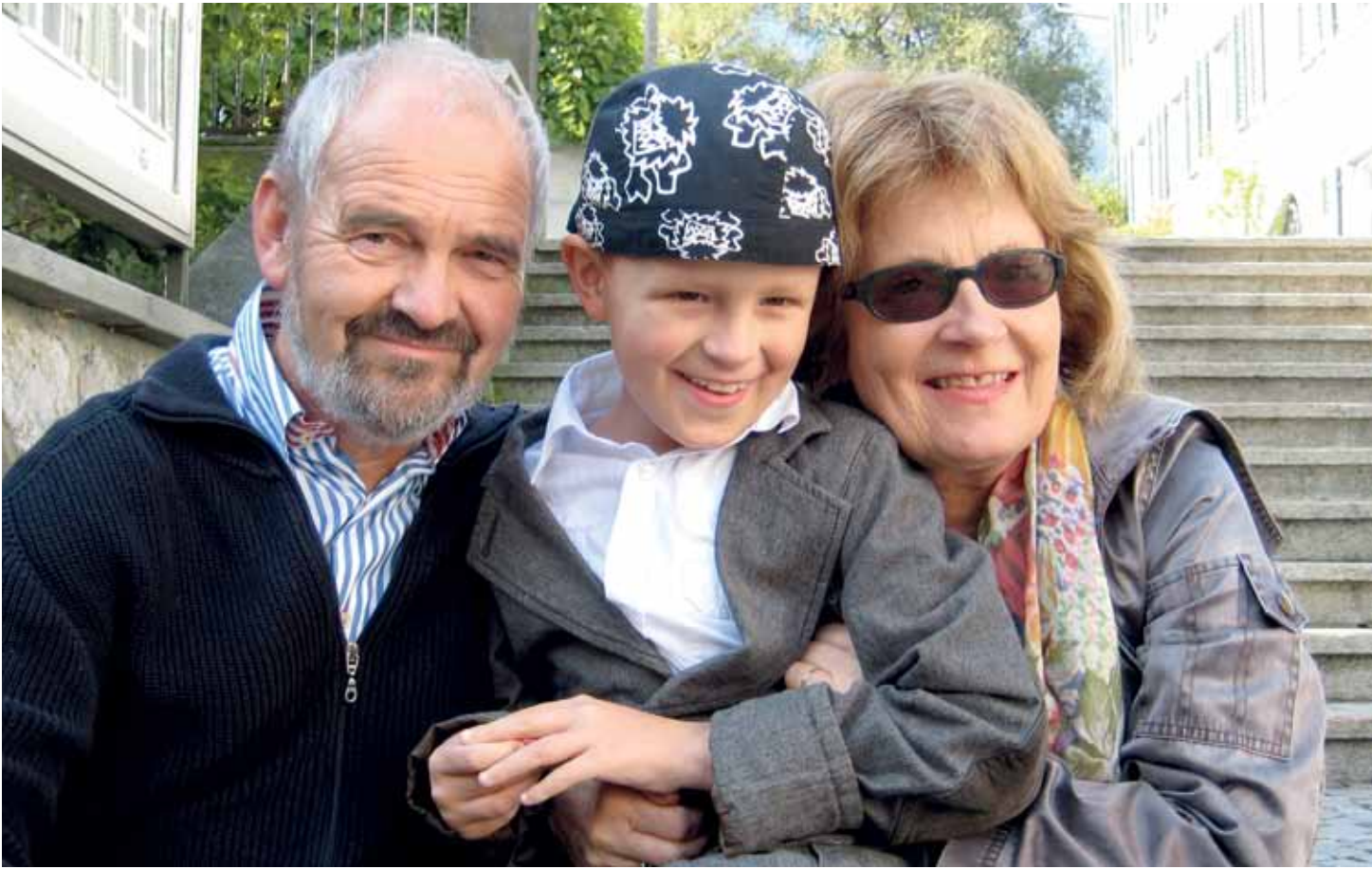
Unendlich tapfer und gütig nahm er sein Schicksal an. Und wir bleiben zurück, zutiefst berührt und beeindruckt von der Grösse und sanften Weisheit dieses kleinen Mannes. Viele wunderbare Menschen gingen den Weg mit uns. Sie haben mitgetragen und mitgeholfen. Ohne ihre Unterstützung hätten wir das nicht so geschafft.

Dass Menschen sich vernetzen wurde überlebenswichtig. Wir bleiben ihnen allen verbunden in allergrösster Dankbarkeit und Demut.



In diesen 4 Jahren von Tills Krankheit habe ich Kontakt zu anderen betroffenen Grossmüttern gesucht und geschätzt. Es war mir unendlich wichtig, auch Menschen zu kennen, die wissen, was so ein Schicksalsschlag mit einem macht.





Ich stellte fest, dass es keine Angebote oder Anlaufstellen für diese Gruppe Angehöriger gibt, was ich sehr bedauerte. Aus diesem Grunde habe ich ein halbes Jahr nach Tills Flug zusammen mit meiner Tochter, Tills Mama, die Homepage meines Projektes Sternenkinder-Grosseltern lanciert. Es war mir ganz wichtig, dass nun eine Anlaufstelle entsteht.

Ich möchte Grosseltern ansprechen, die ein Enkelkind verloren haben. Aber auch solche, deren Enkelkind Krebs oder sonst eine lebensbedrohliche Krankheit hat. Immer wieder melden sich auch betroffene Mamis bei mir.

Überwältigender Erfolg

So viele Echos von Fachleuten, die schon lange auf so eine Initiative gewartet haben. Und da sind auch erste gute Kontakte zu Grossmüttern

im In- und Ausland. Uns verbindet die Trauer um verlorene Enkel und um unsere eigenen Kinder, die so schwer verletzt zurückbleiben.

Viele Ideen und Visionen hätte ich für die Zukunft. Ich wünsche mir, dass Sternenkinder-Grosseltern aus ihrem Schatten treten, sich vereinen und beistehen.

Dass wir dieses Projekt gemeinsam mit Farben, Ideen und Leben füllen. Und dass wir die Kraft und den Mut wieder finden, aufzubrechen zu neuen Ufern.

Brigitte Trümpy

Löntschweg 1, 8754 Netstal

Telefon 055 640 54 23, Handy 078 790 11 33

brigitt.truempy@bluewin.ch

www.sternenkinder-grosseltern.ch



Herzlichen Dank

für eure unzähligen, sehr kreativen Namensvorschläge!

Da haben wir den Nagel wohl auf den Kopf getroffen! Ab Weihnachten erreichten uns täglich Postkarten und Briefe mit vielen Vorschlägen, wie denn das Mädchen und der Junge heissen sollen. Bis zum Einsendeschluss haben über 140 Personen am Wettbewerb teilgenommen.

Beim täglichen Gang zum Briefkasten der Kinderkrebshilfe Schweiz habe ich mich jeweils gefreut, wenn eine oder viele Wettbewerbskarten nebst Anfragen und Gesuchen aus den Spitälern dabei waren. Bereits im Treppenhaus las ich die Namen und mancher Vorschlag entlockte mir ein Schmunzeln. Besonders beeindruckt haben mich die Briefe mit Erklärungen, wieso die Kinder diesen Namen tragen sollten.

So zum Beispiel «Hope», «Sunny», «Joy»; also Namen, die Hoffnung und Freude zum Ausdruck bringen sollen. Da las ich aber auch die Kombination Anna und Moritz und erinnerte mich an meine Grosseltern, die genau diese Namen trugen...

Ich bedanke mich im Namen des Vorstandes und der Geschäftsstelle ganz herzlich für alle eure fantasievollen Einsendungen. Schon bald wird der Vorstand entscheiden, wie sie nun heissen werden, unsere beiden Helden. An der Mitgliederversammlung werden wir die Namen und die Gewinner bekannt geben. Ich bin schon so gespannt und freue mich darauf!

Birgitta Setz



Helden suchen ihren Namen

Lio Victor Ben Tim
Moritz Bibi Pasgal
Leo Paulo Florian
Ronny Marvin Max
Frank Billi Rico Till
Mauro Loris Robin

Lisa Lilly Marcela Tina
Lola Niki Lara Susi
Jill Norina Mia Eva
Anuk Nena Kalla Lea
Julia Miggi Sabrina
Viola Amelia Minga



Eine Klobürste für die Zähne

Spielsonntag vom 20. November 2011



Frühstücken, spielen, basteln und lachen:
Unter diesem Motto stand der Spielsonntag
der Elterngruppe Ostschweiz vom
20. November in der Pfadihütte Egnach.

Die Vorstandsfrauen brachten frische Gipfeli und verschiedene Brote, Fleisch, Käse, Butter, Nutella, Honig und vieles mehr. Natürlich auch eine vollautomatische Kaffeemaschine. Aber diese machte keinen Wank, wollte einfach keinen Kaffee «ausspucken»? Kein Wunder, sie war unterkühlt. Also gab's zuerst Filterkaffee. Was soll's?

So gegen Mittag klopfen dann zwei lustige Bur-schen an die Hüttentür. Kaum zu glauben, es waren Kapitän Ahoi und Stanislaus. Sie hatten viele lustige Sachen im Gepäck, beispielsweise eine Klobürste, um die Zähne zu putzen, eine schmutzige Windel um die Hände zu säubern, ein Bananenschlagzeug um Musik zu machen, rote Nasen für ihre Zaubertricks.



Kapitän Ahoi und Stanislaus brachten die Gros-sen und die Kleinen dazu, herzlich zu lachen und in die Hände zu klatschen. Für ihren Auftritt im Auftrag der Stiftung Lebensbrücke erntete das Clown-Duo tosenden Applaus und Kapitän Ahoi erhielt eine Torte mit Kerzen. Warum? Er hatte Geburtstag. Alles Gute, Kapitän Ahoi, und klar Schiff!

Rita Bolt



Veranstaltungskalender 2012

...der Elterngruppe Ostschweiz

Sonntag, 1. April

Mitgliederversammlung Kinderkrebshilfe Schweiz

Die Mitgliederversammlung 2012 findet in Zürich statt. Ab 9.30 Uhr erwarten uns Kaffee/Saft und Gipfeli, die Versammlung beginnt um 10 Uhr. Die Kinder werden am Vormittag betreut.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen sind alle Teilnehmer zum Frühlingsfestival der Kinderkonzerte eingeladen. Details folgen mit der Einladung.

Mittwoch, 4. April

Figurentheater St.Gallen «Osterhase»

Wenn das Eis schmilzt, frische Knospen und Blätter erscheinen und schliesslich auch die ersten Blumen, dann sind die Tiere des Waldes nicht mehr zu halten. Aber der Osterhase? Der weiss von seiner grossen Arbeit und Verantwortung. Ostern steht vor der Tür! Da darf er doch nicht gestört werden...

Anmeldeschluss bei Lilian ist am 1. März

Do. 17. Mai und Freitag 18. Mai (Himmelfahrt)

Tipiübernachtung im Walter-Zoo Gossau

Was geschieht abends im Walter Zoo? Findet es heraus. Mit Abendessen und Übernachtung im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen. Das Angebot wird nochmals im Juli und August durchgeführt. Ein Erlebnis für die ganze Familie.

Anmeldung bei KKH Schweiz in Olten bis 26. April.

Sonntag, 24. Juni

Ausflug zum Erlebnisrestaurant «Schnuggebock» in Appenzell

Behutsam stellen wir die Zeit zurück. Wärschafte Kost. Kein Schickimicki, nichts vom anderen Ende der Welt. Einheimische Äpfel statt exotischer Orangen. Hier bei Grosi im Bauernhaus geht alles einen Tick langsamer und genussvoller.

Infos unter: www.kinderkrebshilfe-ostschweiz.ch

Freitag, 13. Juli bis Samstag, 14. Juli

Tipiübernachtung im Walter-Zoo Gossau

Was geschieht abends im Walter Zoo? Findet es heraus. Mit Abendessen und Übernachtung im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen. Das Angebot wird nochmals im August durchgeführt. Ein Erlebnis für die ganze Familie.

Anmeldung bei KKH Schweiz in Olten bis 22. Juni.

Samstag, 28. Juli und Sonntag, 29. Juli

Kinderkonzert in Urnäsch

Die Kinderkonzerte sind der grösste Live-Musikanlass der Schweiz für Kinder- und Familien. Einmalige Musikerlebnisse zum Teil mit Familiencamping in der ganzen Schweiz.

Anmeldung siehe Seite 9

Freitag, 10. August bis Samstag, 11. August

Tipiübernachtung im Walter-Zoo Gossau

Was geschieht abends im Walter Zoo? Findet es heraus. Mit Abendessen und Übernachtung im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen. Ein Erlebnis für die ganze Familie.

Anmeldung bei KKH Schweiz in Olten bis 20. Juli.

Sonntag, 9. September

Seifenkisten-Derby Andwil-Arnegg

Das Seifenkisten-Derby, das alle zwei Jahre stattfindet, ist der grösste Dorfanlass in Andwil-Arnegg. Am Derby-Wochenende strömen bis zu 3000 Besucher an die Rennstrecke, um die selbstgebaute Boliden die legendäre Postkurve hinunterflitzen zu sehen.

Mit dem Anlass wird jeweils ein gemeinnütziges Projekt unterstützt. Dieses Jahr ist es die Kinderkrebshilfe Elterngruppe Ostschweiz.

September

Kreativabend

Wir organisieren nach Euren Wünschen einen kreativen Abend! Wir freuen uns auf zahlreiche Ideen oder Anregungen von euch.

Meldet euch bitte bei Lilian Baumann.

Donnerstag, 8. November

Vortragsabend

Vorstellung von Therapien

Kinderkrebshilfe Schweiz

Elterngruppe Ostschweiz

Lilian Baumann-Mattle • Chäsiwis 9

9245 Oberbüren • Telefon 071 952 73 19

info@kinderkrebshilfe-ostschweiz.ch

www.kinderkrebshilfe-ostschweiz.ch



Schatzsuche auf dem Gurten

Das attraktive Sommerfest für Gross und Klein

Bei super Wetter und sommerlichen Temperaturen trafen wir uns am 14. August 2011 zu unserem traditionellen Sommerfest.

Alles was der Berner Hausberg zu bieten hatte, wurde von Gross und Klein rege benutzt. Eigens für unseren Anlass stellte Familie Gasser (beo-funpark) eine Hüpfburg auf und spendete das eingenommene Geld grosszügig. Herzlichen Dank!

Nach gemeinsamem Spaghettiplausch am Mittag gings auf Schatzsuche mit «Crazy David». Um ein guter Pirat zu werden und den Schatz auch wirklich zu finden, mussten einige Regeln beachtet und entsprechende Vorbereitungen

getroffen werden. Alle halfen tatkräftig mit beim Kampferfahrung sammeln, Schminken, Schwerter basteln, Piratenlieder singen... und natürlich Schatzkarten lesen. Captain Crazy war begeistert von einer so tollen Crew und die Kinder hatten grossen Spass! **Christine Duss**



Kreatives Arbeiten mit Glas

Auch in diesem Jahr stand das Glasfusing auf unserem Jahresprogramm.

Am Samstag, 29. Oktober 2011, konnten wir 19 Kindern die Möglichkeit geben, «Glasfusing» – was auf Deutsch Glasschmelze bedeutet – näher kennenzulernen. Frau Chantal Bühler, Inhaberin des Ateliers «seikreativ», erklärte den Kindern bei einem Rundgang durch das Atelier wie Glas entsteht, wie man es bearbeitet, dekoriert und wie es letztendlich in die Form gebrannt wird.

Jedes Kind durfte zwei Gegenstände dekorieren. Tanja und Eveline unterstützten Chantal tatkräftig. Chantal und Patrick spendierten allen teilnehmenden Kindern das Zvieri. Herzlichen Dank an dieser Stelle für die stetige Mitwirkung! Es war, wie letztes Jahr, ein gelungener Anlass.

Elisabeth Räber und Doris Zwahlen



Veranstaltungskalender 2012

...der Elternggruppe Bern

Mittwoch, 15. Februar

Internationaler Kinderkrebstag

Durch gezielte Sammelaktionen wird auf das Thema Krebs bei Kindern aufmerksam gemacht.

Dienstag, 17. April

Europapark Rust

Fun und Action für die ganze Familie in einem der grössten Vergnügungsparks Europas!

Ganzer Tag

Einladung mit Anmeldung folgt

Freitag, 11. Mai

Elterntreff mit Abendessen

Feines Essen, gute Gespräche im Kreis von Freunden und Gleichgesinnten – was will man mehr...

Abends

Einladung folgt

Samstag-Sonntag, 16. und 17. Juni

Kinderkonzert «Lilibiggs» auf dem Gurten

Wir erleben gemeinsam das grösste Open-Air Kinderkonzert der Schweiz mit Familien Campingmöglichkeit.

Samstag-Sonntag, 4. und 5. August

Kinderkonzert «Lilibiggs» in Meiringen

Wir erleben gemeinsam das grösste Open-Air Kinderkonzert der Schweiz mit Familien Campingmöglichkeit.

Freitag, 14. September

Elterntreff mit Abendessen

Feines Essen, gute Gespräche im Kreis von Freunden und Gleichgesinnten – was will man mehr...

Abends

Einladung folgt

Samstag, 27. Oktober

Besuch der Regabasis in Belp

Interessante Einblicke in die Berner REGA-Basis auf dem Flugplatz Belpmoos.

Nachmittags

Einladung mit Anmeldung folgt

Elterntreff auf der Station mit Kaffee und Kuchen in der Stationsküche H Süd, 15 bis 17 Uhr

Die Treffen finden immer am ersten Dienstag vom Monat statt und zwei Wochen später an einem Mittwoch (ausgenommen Sommerferien).

Daten für das erste halbe Jahr 2012:

Februar	Dienstag, 7.	Mittwoch, 22.
März	Dienstag, 6.	Mittwoch, 21.
April	Dienstag, 3.	Mittwoch, 18.
Mai	Dienstag, 1.	Mittwoch, 16.
Juni	Dienstag, 5.	Mittwoch, 20.
Juli	Dienstag, 3.	

Selbsthilfegruppe «Sternenglanz»

Sie trauern um Ihr verstorbenes Kind. Die Selbsthilfegruppe «Sternenglanz» bietet Ihnen und Ihren Angehörigen die Möglichkeit, in einem geschützten Rahmen Ihrer Trauer Ausdruck zu geben.

Ort: Kirchgemeindehaus Matthäus Bremgarten b. Bern.
Von 20 bis 22 Uhr

Daten 2012:

23. Februar
29. März
26. April
24. Mai
28. Juni
16. August
20. September
25. Oktober
22. November
20. Dezember



Im Juli findet kein Treffen statt (Ferien)

Kinderkrebshilfe Schweiz
Elternggruppe Bern
& Selbsthilfegruppe Sternenglanz

Christine Duss • Ackerweg 18a • 3254 Messen
Telefon 031 765 63 01 • m.c.duss@bluewin.ch



Samichlaus Raclette Plausch

Am 3. Dezember brachte der Samichlaus Kinderaugen zum Leuchten.



Bei Nacht und Nebel trafen wir in der Waldhütte Schöftland ein. In der warmen Hütte wurden wir von vielen Leuten willkommen geheissen.



18 Familien mit ca. 40 Kindern hatten es sich bequem gemacht. Jürg und Sägi verwöhnten alle mit feinem Raclette. An jedem Platz wartete ein Grittibänz auf ein hungriges Maul.

Vielen Dank an Familie Squindo aus Mooslerau!

Der Chlaus hat auch uns nicht vergessen. Er brachte allen Kindern ein Säckli mit einer Überraschung. Nach dem Raclette konnte man sich am reichhaltigen Dessertbuffet bedienen. Müde und «chogelirond» gingen wir nach Hause.

Jarik Suter



Veranstaltungskalender 2012

...der Elterngruppe Aarau

Anlässe

Mittwoch, 15. Februar

Internationaler Kinderkrebstag

Sammelaktionen sensibilisieren ein breites Publikum für das Thema «Krebs bei Kindern».

Samstag, 3. März

Glasperlen-Workshop für Mütter

Ein kreativer Anlass wartet auf die Teilnehmerinnen.

Einladung folgt

Samstag-Sonntag, 12. und 13. Mai

Familien-Weekend

Ein spannendes Weekend für die Familie.

Einladung folgt

Mittwoch, 7. November

Weihnachtswerkstatt für Kinder

Bunte und kreative Basteleien in der Vorweihnachtszeit.

Einladung folgt

Samstag, 1. Dezember

Chlausehock

Der Samichlaus besucht die Kleinen und Grossen.

Einladung folgt

Elterntreff

Mittwoch, 28. März

Dachzimmer KSA

Gedankenaustausch unter betroffenen Eltern.

Mittwoch, 13. Juni

Glace Schmaus

Elterntreff mit köstlichem Dessert.

Einladung folgt

Mittwoch, 5. September

Pizza essen

Gemütlicher Abend bei einer feinen Pizza.

Einladung folgt

Mittwoch, 21. November

Weihnachtschrömlli backen

Pünktlich zur Adventszeit backen wir zusammen Weihnachtschrömlli.

Einladung folgt

Onko Kafi im Elternzimmer

jeweils von 9.30 bis 10.30 Uhr, Station 910

Januar 9. und 23.

Februar 6. und 27.

März 12.

April 2. und 23.

Mai 7.

Juni 4. und 25.

Juli 9. und 23.

August 6. und 27.

September 10. und 24.

Oktober 15. und 29.

November 19.

Dezember 3. und 17.

Kinderkonzerte

9. und 10. Juni Zürich

23. und 24. Juni Gröningen

25. und 26. August Windisch

22. und 23. September Olten

Bitte Voranmeldung.

Die Konzerte sind für die Familien gratis.

Kinderkrebshilfe Schweiz

Elterngruppe Aarau

Sonja Aytar • Nordweg 41 • 5035 Unterentfelden

Telefon 079 697 32 24

s.aytar@kinderkrebshilfe-aarau.ch



Mit der Kinderkrebshilfe Schweiz durchs 2012

Viele attraktive Anlässe und Ferienwochen warten auf Sie!



25. Februar 2012

Leben prägt und fordert zu gestalten – ein Tag für Paare

Anmeldeschluss: 10. Februar 2012, Anmeldegebühr keine. Teilnehmerzahl beschränkt, Anmeldungen (nur Paare) werden nach Eingang berücksichtigt. Austragungsort: Wislikofen

In der Zeit der Krebserkrankung eines Kindes ist die ganze Familie sehr belastet. Eingespielte, vertraute Rhythmen und Muster funktionieren nicht mehr, weil die aktuelle Situation Anderes verlangt. Die Eltern als «Architekten» der Familie sind trotz der emotionalen Belastung täglich vor die Aufgabe gestellt, Entscheidungen zu treffen. Dieser Samstag soll Gelegenheit geben, als Paar und mit anderen Paaren zusammen, die eigenen Prägungen von der Krebserkrankung des Kindes wahrzunehmen und sie für den Alltag fruchtbar zu machen.



16. bis 18. März 2012

Wochenende in Sigriswil

Für Mütter eines krebserkrankten Kindes

Anmeldeschluss: 20. Februar 2012, Anmeldegebühr: CHF 50.–, Nichtmitglieder: CHF 75.–

Sie können sich, hoch über dem Thunersee, in Sigriswil erholen und verwöhnen lassen. Ein ganzes Wochenende müssen Sie sich um nichts kümmern, haben die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und das Wellnessangebot zu geniessen.



1. April 2012

Mitgliederversammlung 2012

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet am Sonntag, 1. April in Zürich statt. Ab 9.30 Uhr erwarten uns Kaffee/Saft und Gipfeli, die Mitgliederversammlung beginnt um 10 Uhr. Die Kinder werden am Vormittag betreut. Nach dem gemeinsamen Mittagessen sind alle Teilnehmer zum Frühlingsfestival der Kinderkonzerte eingeladen. Details zum Tagesprogramm folgen mit der Einladung.



20. bis 22. April 2012

...denn einer fehlt

Ein stärkendes Wochenende für Familien und Einzelpersonen, die ein Kind an Krebs verloren haben

Anmeldeschluss: 12. März 2012, Anmeldegebühr pro Familie oder Einzelperson: CHF 50.–. Teilnehmerzahl beschränkt, Anmeldungen werden nach Eingang berücksichtigt

Kraft schöpfen, Natur erfahren, Zeit haben für sich und die Familie und dies im Rüttihubelbad (www.ruettihubelbad.ch). An diesem Wochenende haben Sie die Möglichkeit, Gemeinsamkeit zu erfahren, neue Kontakte zu knüpfen oder zu beleben, die Seele zu stärken, wohltuende und kreative Aktivitäten zu unternehmen.



17. und 18. Mai 2012

Tipiübernachtung im Walter Zoo

Anmeldeschluss: 26. April 2012, keine Teilnahmegebühr.

Teilnehmer: Familien eines krebserkrankten Kindes

Was geschieht abends im Walter Zoo? Findet es heraus. Mit Abendessen und Übernachten im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen. Können Sie an diesem Wochenende nicht teilnehmen? Im Juli und August findet dieser Anlass wieder statt.



Ferien- und Aktivitäten Jahresprogramm 2012

9. und 10. Juni 2012

Geschwisterwochenende

Anmeldeschluss: 18. Mai 2012, keine Teilnahmegebühr.

Teilnehmer: 12 Kinder ab 9 Jahren

Wir verbringen ein Wochenende in der Innerschweiz. Gemeinsame Erlebnisse in der Natur, Stärkung des Selbstwertgefühls der Teilnehmenden, kennenlernen der eigenen Ressourcen – dies sind die Themen, denen wir uns zuwenden werden. Leitung: Antonia Schuler-Neu und Nicole Bos-Haslebach (Erlebnispädagoginnen).



15. bis 17. Juni 2012

Bergfrühling in Laax

Für Eltern von krebskranken Kindern

Anmeldeschluss: 11. Mai 2012, Anmeldegebühr (pro Paar): CHF 50.– für Mitglieder, CHF 75.– für Nichtmitglieder.

Sie können sich erholen und verwöhnen lassen. Ein ganzes Wochenende müssen Sie sich um nichts kümmern und haben die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Gemeinsam erleben, gemeinsam erholen.



13. und 14. Juli 2012

Tipiübernachtung im Walter Zoo

Anmeldeschluss: 22. Juni 2012, keine Teilnahmegebühr.

Teilnehmer: Familien eines krebskranken Kindes

Was geschieht abends im Walter Zoo? Findet es heraus. Mit Abendessen und Übernachten im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen. Können Sie an diesem Wochenende nicht teilnehmen? Im August findet dieser Anlass noch einmal statt.



15. bis 20. Juli 2012

Erlebniswoche für Jugendliche

Anmeldeschluss: 15. Juni 2012, Teilnahmegebühr pro Person CHF 50.–. Teilnehmerzahl 12 Jugendliche im Alter von 10–15 Jahren.

Die zwei Erlebnispädagoginnen Antonia Schuler-Neu und Nicole Bos-Haslebach haben ein spannendes und abwechslungsreiches Programm für Jugendliche zusammengestellt. Nebst gemeinsamen Erlebnissen in der Natur und dem kennenlernen der eigenen Ressourcen soll auch die Stärkung des Selbstwertgefühls der Teilnehmer/innen Platz haben. Die Erlebniswoche findet in Engelberg (OW) statt, übernachtet wird in einem Selbstversorgungshaus.



10. und 11. August 2012

Tipiübernachtung im Walter Zoo

Anmeldeschluss: 20. Juli 2012, keine Teilnahmegebühr.

Teilnehmer: Familien eines krebskranken Kindes

Die letzte Chance zu erleben was abends im Walter Zoo geschieht! Mit Abendessen und Übernachten im Tipi. Nach einem reichhaltigen Frühstück geht das Abenteuer am nächsten Morgen weiter mit einem Blick hinter die Kulissen.



**2. September 2012****Klettertag für Familien**

Anmeldeschluss: 17. August 2012. Teilnehmer: 12 Kinder plus Eltern (beide oder auch nur ein Elternteil). Keine Teilnahmegebühr.

Wir verbringen einen Tag auf der Ibergereg. Bergführer Adrian Schuler und die Erlebnispädagogin Antonia Schuler-Neu betreuen Gross und Klein beim Klettern. Es sind keine Vorkenntnisse nötig. Das Programm ist so gestaltet, dass es für alle etwas bietet. Bei schlechtem Wetter weichen wir in die Kletterhalle Morschach aus.

**7. bis 9. September 2012****Relax-Wochenende für Väter krebskranker Kinder**

Anmeldeschluss: 9. August 2012, Anmeldegebühr (pro Person): Mitglieder Fr. 50.–, Nichtmitglieder Fr. 75.–

Organisiert von Vätern für Väter. Vielfältiges Freizeitangebot und unzählige Möglichkeiten, also für jeden Geschmack etwas! Sich austauschen, zusammen etwas unternehmen. Doch auch der gemütliche Teil soll nicht zu kurz kommen und so lassen wir uns so richtig verwöhnen.

**30. September bis 6. Oktober 2012****Familienferien in Engelberg**

Anmeldeschluss: 3. September 2012, Anmeldegebühr (pro erwachsene Person): CHF 100.–; Kinder kostenlos.

Sie haben die Gelegenheit mit Ihrer Familie ein paar erholsame Tage zu verbringen. Je nach Lust und Laune können Sie sich an den Spielen, den kreativen Arbeiten, den Ausflügen und dem gemütlichen Zusammensitzen beteiligen.

Dieses Angebot richtet sich an Familien mit einem krebskranken Kind, welches sich noch in der Intensivtherapie befindet und in den Spitälern in Aarau, Luzern oder St.Gallen behandelt wird. Die Vermittlung der Plätze läuft über die Ärzte der einzelnen Kliniken.

**6. bis 13. Oktober 2012****Familienferien in Meiringen**

Anmeldeschluss: 22. Juli 2012

Anmeldegebühr (pro erwachsene Person): CHF 100.– für Mitglieder, CHF 200.– für Nichtmitglieder, Kinder kostenlos.

Sich nach langer Zeit wieder einmal als Familie erleben und fühlen. Sie haben die Möglichkeit, während der ganzen Woche an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen wie kreatives Arbeiten, Sport, Spiel und Spass. Dieses Angebot richtet sich an Familien mit einem krebskranken Kind, welches sich noch in der Erhaltungstherapie befindet oder vor maximal ein bis zwei Jahren die Behandlung abgeschlossen hat.

**17. November 2012****Tagung in Bern, Kursaal**

Beginn der Tagung um 10 Uhr.

Ab 9.30 Uhr erwarten uns Kaffee und Gipfeli. Um 10 Uhr starten wir in Zusammenarbeit mit der SPOG in unsere jährliche Tagung. Details folgen mit der Einladung zu einem späteren Zeitpunkt.



Ferien- und Aktivitäten Jahresprogramm 2012

23. bis 25. November 2012

Wochenende in Horn

Für Mütter eines krebskranken Kindes

Anmeldeschluss: 25. Oktober 2012, Anmeldegebühr (Mitglieder): CHF 50.– (Nichtmitglieder): CHF 75.–

Sich erholen und verwöhnen lassen. Ein ganzes Wochenende müssen Sie sich um nichts kümmern und haben die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Dazwischen geniessen Sie die Gegend und das breite Wellnessangebot des Hotels.



1. und 2. Dezember 2012

Kinderwochenende

Auch für Kinder mit Einschränkungen.

Anmeldeschluss: 9. November 2012, keine Teilnahmegebühr.

Teilnehmer: 12 Kinder (Betroffene und/oder Geschwister) ab ca. 9 Jahren

Wir verbringen das Wochenende im Pfadiheim Köniz. Wir möchten unser Selbstbewusstsein stärken, gemeinsam etwas erleben und uns besinnlich auf die Weihnachtszeit einstellen. Spielen, basteln und gemeinsam etwas unternehmen; bist du auch dabei?

Leitung: Antonia Schuler-Neu und Nicole Bos-Haselbacher (Erlebnispädagoginnen)



Allgemeine Hinweise


- Die Anreise zu den Veranstaltungen ist Sache der Teilnehmer.
- Die Teilnehmerzahl ist ausser bei der Mitgliederversammlung beschränkt. Anmeldungen werden nach Eingang berücksichtigt.
- Selbstverständlich richten wir uns bei den einzelnen Angeboten nach den Bedürfnissen der Teilnehmer.
- Weitere Informationen und Anmeldeformulare sind in der Geschäftsstelle erhältlich oder können von der Homepage heruntergeladen werden. (www.kinderkrebshilfe.ch)
- Gerne nehmen wir Ideen und Anregungen für unser Programm «Ferien und Aktivitäten» entgegen.

Teilnahmebedingungen (pro Angebot)

- Teilnehmer, die sich das erste Mal für die geplante Aktivität anmelden, haben Vorrang.
- Teilnehmer, die sich das zweite Mal anmelden kommen auf die Warteliste. Falls es nach Ablauf der Anmeldefrist noch freie Plätze hat, können sie erneut teilnehmen. (Keine Teilnahmebeschränkungen bei der Mitgliederversammlung und Familienanlässen).
- Eine weitere Teilnahme kann nach Rücksprache und in Ausnahmefällen erfolgen.
- Bei Angeboten für die Familie muss mindestens ein Elternteil teilnehmen.



GESUND/ KRANK



Kinder und Jugendliche zeigen,
wie sie Gesundheit und Krankheit
sehen. Du darfst:

- ein Bild malen
- einen kurzen Film drehen
(max. 2 Minuten)
- etwas fotografieren
- oder einen Text schreiben
(max. 1800 Zeichen inkl. Leerschlägen)

Alle Eingänge werden im August 2012 auf der Stiftungswebsite veröffentlicht. Eine Auswahl wird anschliessend in einer Publikation (z.B. Broschüre, Buch, Kalender) gezeigt. Mit dem Einsenden erklärst du dich einverstanden, dass dein Bild, dein Text, oder dein Video veröffentlicht und von der Stiftung weiterverwendet werden darf.

krebskranke kinder

B A S E L

Was wir von dir brauchen: Vorname und Name, Alter oder Jahrgang, Adresse, Wohnort, Telefon, E-Mail, Unterschrift von dir und deinen Eltern.

Einsendeschluss: 29. Juni 2012. Einsenden an: Stiftung für
krebskranke Kinder, GESUND/KRANK, Rheingasse 29, CH-4058 Basel
E-Mail: gesund-krank@stiftung-kinderkrebs.ch



**Du bist
gefragt!**

Wichtige Adressen

Elterngruppen

Elterngruppe Aarau

Sonja Aytar
Nordweg 41
5035 Unterentfelden
Tel. 079 697 32 24
s.aytar@kinderkrebshilfe-aarau.ch
www.kinderkrebshilfe-aarau.ch

Elterngruppe Basel

Elternvereinigung krebskranker Kinder
Rheingasse 29
4058 Basel
Tel. 061 683 51 55
Fax 061 683 51 56
elternvereinigung@stiftung-kinderkrebs.ch
www.stiftung-kinderkrebs.ch

Elterngruppe Bern und Selbsthilfegruppe Sternenglanz

Christine Duss
Ackerweg 18a
3254 Messen
Tel. 031 765 63 01
info@kinderkrebshilfe-bern.ch
www.kinderkrebshilfe-bern.ch

Elterngruppe Fribourg

Friedgard Julmy
Veilchenweg 5
3186 Düringen
Tel. 026 493 25 04 (Privat)
Tel. 031 632 93 07 (Geschäft)

Elterngruppe Zentralschweiz

Yvonne Küttel
Kilchmatt 1
6440 Brunnen
Tel. 041 811 77 50
info@kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch
www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch

Elterngruppe Ostschweiz

Lilian Baumann
Chäsiwis 9
9245 Oberbüren SG
Tel. 071 952 73 19
lilian.baumann@thurweb.ch
www.kinderkrebshilfe-ostschweiz.ch

Elterngruppe Zürich

Vereinigung zur Unterstützung krebskranker
Kinder Zürich
Sekretariat
Franziska Derungs
Sennhofstrasse 90
8125 Zollikerberg
Tel. 044 350 32 93
Fax 044 350 32 94
info@kinderkrebs.ch
www.kinderkrebs.ch

Nützliche Adressen

Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis

Rheingasse 29, 4058 Basel
Tel. 061 683 51 55
info@stiftung-kinderkrebs.ch.ch
www.stiftung-kinderkrebs.ch

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Dachverband
Adenauerallee 134, D-53113 Bonn
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Dachverband
Borschkegasse 1/7, A-1090 Wien
oesterreichische@kinderkrebshilfe.at
www.kinderkrebshilfe.at

Kind und Spital

Postfach 416, 5600 Lenzburg
Tel. 062 888 01 77

Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe

Burgweg 7, Postfach 615, 8008 Zürich
Tel. 044 380 32 50
stern@sternschnuppe.ch
www.sternschnuppe.ch

Make-A-Wish Foundation®

10, Av. Gare-des-Eaux-Vives
1207 Genf
Tel. 022 310 40 12
info@makeawish.ch
www.makeawish.ch

Tierpatenschaften

Stiftung für das leukämiegefährdete Kind
c/o HB & P Treuhand
St. Alban-Anlage 44, Postfach, 4010 Basel
Tel. 061 279 98 98
info@tierpatenschaften.ch
www.tierpatenschaften.ch

Trauerbegleitung

Beate Weber-Seiboth
Seestrasse 74, 6442 Gersau
beate.weber@promethea.ch
www.promethea.ch

Wir Sternenkinder-Grosseltern

Brigitte Trümpy
Löntschweg 1, 8754 Netstal
Tel. 055 640 54 23
Tel. 078 790 11 33
brigitt.truempy@bluewin.ch
www.sternenkinder-grosseltern.ch

«Husglo» Besuche mit Humor und Herz

Silvia Rindlisbacher-Bebion, Präsidentin
Traubenweg 67, 3612 Steffisburg
Tel. 033 221 50 31
circolina@husgloen.ch
www.husgloen.ch

**Sämtliche Adressen finden Sie auch unter:
www.kinderkrebshilfe.ch**



25 Jahre Kinderkrebshilfe Schweiz steht ganz im Zeichen der Musik. Vom 1. April bis zum 23. September haben Sie die Möglichkeit ein Kinderkonzert zu besuchen. Weitere Informationen finden Sie unter: www.kinderkonzerte.ch

Für Schlager Begeisterte bietet sich der Benefizanlass «Schlagerabend» vom 2. November in Baar an. Infos unter: www.schlager-abend.ch

Auch unsere Helden gehen im Comic in einer geheimnisvollen Burg auf eine musikalische Entdeckungsreise. **Wir wünschen viel Spass!**



Idee und Zeichnungen: Markus Beer



kinderkrebshilfe schweiz

Kinderkrebshilfe Schweiz
Florastrasse 14
CH-4600 Olten

Telefon 062 297 00 11
Telefax 062 297 00 12

www.kinderkrebshilfe.ch

info@kinderkrebshilfe.ch

PC-Konto 50-1225-5 / IBAN CH70 0900 0000 5000 1225 5

